Agostino Massa

Pratiche motorie, sclerosi multipla e inclusione sociale: note da uno studio di caso

Questo articolo si occupa degli effetti di inclusione sociale che l'attività fisico-sportiva può avere rispetto alle persone con sclerosi multipla (PcSM).

Dopo aver descritto in termini sintetici alcuni caratteri di questa patologia, che si configura in molti casi come un tipo di "disabilità invisibile", si svolgerà una riflessione sul tema basandosi anche su quanto emerso da uno studio di caso, realizzato con la tecnica dell'osservazione partecipante, relativo a un'iniziativa di avvicinamento alla pratica velica che ha impegnato 18 PcSM per quattro giorni nell'ottobre 2025.

1. La sclerosi multipla come esempio di "disabilità invisibile"

La sclerosi multipla (SM) è una malattia neurodegenerativa che colpisce il sistema nervoso centrale. In termini molto sintetici, può essere definita come una reazione anomala delle difese immunitarie che attaccano alcuni componenti del sistema nervoso centrale scambiandoli per agenti estranei, rientrando per questo tra le malattie autoimmuni. La SM può manifestarsi con sintomi anche molto diversi tra loro, che dipendono dall'entità e dalla sede della lesione nel sistema nervoso centrale. Complessa e imprevedibile, questa malattia non è tuttavia né contagiosa, né mortale.[1] Le persone affette in forme lievi possono essere percepite dagli altri come non interessate da alcuna patologia e anche per questo la SM viene considerata tra le "disabilità invisibili".

I livelli di disabilità delle PcSM sono valutati secondo la *Expanded Disability Status Scale* (EDSS). I valori di questa "Scala di invalidità espansa" variano da 0 a 10, ovvero da un esame neurologico normale al caso estremo della morte per SM. Il punteggio si ottiene sommando i punteggi parziali dei diversi sistemi funzionali legati all'attività del sistema nervoso.[2]

Anche se alcuni casi riconducibili alla malattia sono stati documentati nei secoli precedenti, la SM è stata definita con chiarezza per la prima volta nel XIX secolo. Il patologo tedesco Friederich T. von Frerichs fu il primo a identificare nel 1849 i sintomi cognitivi e le caratteristiche di remissione della malattia, mentre fu il neurologo francese Jean-Martin Charcot a definire nel 1869 i sintomi clinici della "sclerosi a placche" e a fornire i primi criteri diagnostici.

Gli studi sulla SM hanno compiuto un salto di qualità nel XX secolo, grazie alle ricerche di numerosi scienziati. Tra questi, va ricordato il contributo di Rita Levi Montalcini, che nel 1951 scoprì il "fattore di crescita nervoso". Lo sviluppo degli studi su questa molecola proteica consentì alla scienziata di ottenere nel 1986 il Premio Nobel per la Medicina insieme allo statunitense Stanley Cohen.[3]

Le ricerche sulla SM evidenziano che la malattia può esordire in ogni fase della vita, anche se è più comunemente diagnosticata nel giovane adulto tra i 20 e i 40 anni.

Si stima che nel mondo ci siano circa 2,8 milioni di PcSM, di cui 1.200.000 in Europa e circa 144.000 in Italia. Il numero di donne con SM è quasi triplo rispetto agli uomini. La malattia risulta più diffusa nelle zone lontane dall'equatore a clima temperato, in particolare Nord Europa, Stati Uniti, Nuova Zelanda e Australia del Sud. La sua presenza, al contrario, sembra avere una progressiva riduzione con l'avvicinarsi all'equatore.

La SM è una malattia cronica. Benché non esista al momento una cura definitiva, sono tuttavia disponibili numerose terapie che modificano il suo andamento, rallentandone la progressione. Si può senz'altro affermare che, grazie ai trattamenti e ai progressi della ricerca, oggi le PcSM possono mantenere una buona qualità di vita con un'aspettativa non distante da chi non riceve questa diagnosi.[4]

Come s'è detto, nelle sue forme più lievi, la SM può essere considerata tra le disabilità invisibili. Con questo termine ci si riferisce a condizioni fisiche, mentali o neurologiche che impattano sui movimenti, sui sensi o sulle attività di un individuo ma che possono non essere immediatamente osservate.[5] Le disabilità invisibili includono condizioni di salute mentale, malattie croniche e impedimenti di origine neurologica, come stati d'ansia,

diabete, morbo di Crohn, fibromialgia e, appunto, la sclerosi multipla.[6] Tra i sintomi di queste patologie ci sono dolore cronico, stanchezza, vertigini, disfunzioni cognitive, lesioni cerebrali, differenze nell'apprendimento e disordini della salute mentale, così come anche disturbi dell'udito e della vista.[7]

Il fatto che queste forme di disabilità non siano immediatamente apparenti ha spesso conseguenze sociali problematiche per le persone che ne sono affette. Ci sono patologie i cui sintomi non sono sempre presenti, altre per le quali i sintomi si acutizzano in determinate situazioni. In altri termini, la malattia è sempre presente ma non sempre si evidenziano le sue conseguenze rispetto alla possibilità di svolgere le normali attività della vita quotidiana.

Questo fenomeno può causare un'assenza di comprensione da parte delle persone con cui si entra in contatto. La persona con disabilità in sedia a rotelle o che utilizza un bastone bianco per non vedenti è immediatamente identificata per la sua condizione e trova solitamente supporto da parte di chi gli sta intorno. Le persone che invece apparentemente non presentano altri sintomi ma che ad esempio soffrono di depressione oppure di sindrome da fatica cronica (encefalomielite mialgica) e che per questo trovano difficoltà nello svolgimento di attività domestiche o lavorative, possono non trovare la stessa comprensione e venire etichettate come "pigre", "svogliate" oppure "asociali". Quando si siedono in un posto riservato ai disabili su un mezzo pubblico, può capitare che vengano insultate o persino aggredite. Ugualmente, per fare un altro esempio, la persona che un giorno è costretta dalla propria patologia all'utilizzo di una stampella e che il giorno dopo riesce a farne a meno, può fare nascere in chi la incontra il dubbio che stia fingendo in una delle due circostanze. L'impressione che ci si trovi di fronte a comportamenti di tipo opportunistico – persino penalmente rilevanti – sorge in alcuni anche osservando una persona, affetta da una disabilità invisibile, che parcheggia l'auto in uno spazio riservato ai disabili e poi scende e cammina con le sue gambe.

Questa mancanza di comprensione da parte degli altri può pregiudicare la vita sociale di chi è affetto da una disabilità invisibile, indebolendo le relazioni con colleghi, amici e persino familiari. Si creano situazioni di disagio che possono avere effetti sull'identità personale e sull'autostima, fino a condurre non di rado a veri e propri stati di depressione.

In ambito lavorativo, poi, c'è il problema di decidere quando rendere pubblica la propria condizione: al momento del colloquio, a quello dell'assunzione o un po' di tempo dopo lo svolgimento di un ruolo organizzativo. Dichiarare l'esistenza della malattia può essere causa di ulteriore disagio, specialmente quando si accompagna alla richiesta di

agevolazioni per conciliare i tempi di lavoro con quelli di cura o di vita personale.[8] Fattori come i pregiudizi, la paura dello stigma oppure di essere "scoperti" o la precarietà lavorativa possono influenzare questa decisione. Le persone possono preoccuparsi di essere considerate meno capaci o di perdere opportunità di carriera in seguito alla dichiarazione del loro stato di malattia, così come possono temere che i loro colleghi credano che stiano fingendo (o addirittura sfruttando) una condizione di salute per ottenerne vantaggi sul posto di lavoro.[9]

Come ha sintetizzato efficacemente Lila Madrigali, «Il malato invisibile è costretto a giustificarsi ed a spiegare che cosa gli accade, vedendo costantemente messa in dubbio la propria credibilità; è qualcosa che porta grande disagio e lo costringe a vestirsi di umiliazione. Un vestito che nessuno di noi vorrebbe indossare».[10]

Le PcSM possono svolgere pratiche motorie e attività sportiva, ovviamente nei termini consentiti dai propri valori rispetto alla Scala di invalidità espansa (EDSS). Si consideri, tra l'altro, che spesso non si tratta di iniziare da zero questo tipo di attività ma piuttosto di trovare il modo di portarla avanti. La fascia d'età nella quale questa patologia è più spesso diagnosticata, tra i 20 e i 40 anni, come poc'anzi riportato, è infatti tipicamente caratterizzata da un grande impegno in famiglia, nel lavoro, in attività di svago e anche nello sport. È importante capire quindi come queste persone possono mantenere uno stile di vita attivo e proseguire anche nella pratica sportiva, in quali attività e con quali modalità.

Gli effetti positivi delle pratiche motorie sul benessere delle PcSM sono stati evidenziati in letteratura, insieme a indicazioni circa le modalità con cui devono essere svolte. Linee-guida per un'attività fisica di base per persone con disabilità da SM moderata sono da tempo disponibili.[11] A determinate condizioni, tuttavia, è possibile un impegno anche di tipo agonistico e per competizioni di alto livello. Atleti con SM hanno partecipato infatti anche alle ultime edizioni dei Giochi Paralimpici.[12]

Tra gli altri, uno studio qualitativo realizzato su PcSM con EDSS 0-4 ha rilevato che queste hanno trovato beneficio dall'attività fisica in termini di equilibrio, forza muscolare, capacità aerobica, fatica e qualità della vita. La partecipazione nello sport e nell'attività fisica è stata apprezzata da questi soggetti con disabilità minima per il sostegno all'indipendenza e a uno stile di vita attivo. È emerso tuttavia che la possibilità di ricevere un supporto personalizzato da parte di professionisti della salute, nei termini di consigli circa le pratiche motorie da svolgere, è stata identificata dai partecipanti come molto importante per aiutarli a mantenere uno stile di vita attivo il più a lungo possibile.[13]

2. Inizio dell'attività e formazione del gruppo: le PcSM parlano della loro condizione

L'iniziativa di avvicinamento all'attività velica è stata organizzata da AISM[14] con la collaborazione dell'Università di Genova nel quadro del più ampio progetto "Velando", promosso dal Ministro per le Disabilità insieme a Lega Navale Italiana, Federazione Italiana Vela e altre associazioni di promozione sociale e disabilità.

Hanno partecipato all'evento sul lago Trasimeno, della durata di quattro giorni (il primo solo di viaggio e sistemazione nella struttura ricettiva), 17 PcSM con diversi gradi di EDSS, più un'altra persona con una patologia simile, delle quali due in sedia a rotelle, due con deambulatore e alcune con stampelle. La partecipazione è stata su base volontaria, dopo che l'iniziativa era stata pubblicizzata da AISM presso i soci di Liguria, Toscana e Umbria. Si ritiene che questa adesione sia indicativa di un interesse per la vela ma anche, più in generale, per iniziative con fini di socialità.

Tutti i partecipanti all'iniziativa, sia lo staff che le PcSM, alloggiavano insieme in una struttura ricettiva in aperta campagna, a qualche chilometro dalla darsena presso la quale era ormeggiata la barca utilizzata per le uscite a vela.

La prima sera, subito dopo la sistemazione, è stata aperta una chat Whatsapp nella quale sono stati inseriti tutti i partecipanti, sia PcSM che staff, che poi è andata avanti, con molte interazioni, anche dopo la fine dell'iniziativa.

L'osservazione partecipante è stata svolta in modalità "scoperta" (o palese), ovvero con un ruolo dichiarato esplicitamente ai partecipanti. Il primo giorno, al momento delle presentazioni, lo scrivente si è dichiarato quale sociologo dell'Università, un professore – come è stato poi confidenzialmente chiamato dai partecipanti – che partecipava all'iniziativa per osservarne le dinamiche sociali, con finalità di tipo esclusivamente scientifico. Il fatto che il sociologo avesse anche competenze veliche gli ha permesso di prendere parte con disinvoltura a tutte le attività, anche quelle in barca, confuso tra i partecipanti. Nell'arco dei quattro giorni, il tempo trascorso insieme ha condotto alla situazione evidenziata in letteratura per la quale «le persone coinvolte nello studio si abituano alla presenza del ricercatore, fino a dimenticarsi delle ragioni che lo hanno condotto tra loro».[15]

Rispetto alle "note etnografiche" raccolte, ci si è concentrati qui su quelle di tipo "osservativo", definite come le descrizioni dettagliate di eventi o azioni vissute direttamente dal ricercatore, ovvero da lui personalmente viste o ascoltate.[16]

Nell'ambito dell'iniziativa, i luoghi dell'osservazione partecipante sono stati:

- gli incontri formali di progetto;
- i pasti, consumati insieme in un ristorante, e quindi anche il dopopranzo e il dopocena;
- le tratte sul minivan, per i trasferimenti tra la casa e la darsena;
- i momenti di imbarco e sbarco sul pontile;
- la navigazione insieme alle PcSM e ai volontari delle associazioni che hanno collaborato.

I partecipanti, tranne pochi casi, non si conoscevano tra loro, provenendo anche da regioni diverse. Già nella serata del giorno di arrivo, hanno iniziato a chiacchierare, aspettando di andare a cena e poi a tavola. Si è notato che, quando si incontrano, parlano (quasi esclusivamente) di ciò che li accomuna: parlano della loro condizione di PcSM, dei sintomi o delle conseguenze della loro malattia, così come dei rimedi adottati. Il tono delle conversazioni è spesso autoironico, mai incline all'autocompatimento. Agli interlocutori che non sono nella loro condizione chiedono comprensione, ma non compassione.

Tra i principali temi dei discorsi ascoltati ci sono le pratiche impiegate per svolgere le attività delle routine giornaliere, i farmaci utilizzati e le terapie più efficaci. Molte PcSM hanno difficoltà anche nei gesti più semplici della vita quotidiana, come ad esempio alzare un oggetto oppure salire e scendere dall'auto. A questo proposito, una partecipante ha detto di essersi organizzata con degli schemi, raccogliendo le procedure da adottare in certe situazioni in una sorta di "Manuale delle Giovani Marmotte con la SM".

Con riferimento alle terapie, si è osservato che alcuni, dopo aver discusso vari trattamenti, hanno dichiarato senza il minimo problema che il miglior rimedio contro il dolore è "farsi una canna". In realtà, dietro a queste affermazioni dal tono sdrammatizzante, si è capito che il riferimento era a farmaci a base di nabiximols, con un dosaggio di THC controllato e titolato, che possono essere regolarmente prescritti dal medico curante come terapia sintomatica, soprattutto per la spasticità muscolare. In seguito all'entrata in vigore della revisione del Codice della strada,[17] tuttavia, chi usa l'automobile ha detto che sta valutando di sospendere la terapia per non rischiare di perdere la patente, oppure di limitare molto tempi e luoghi di guida.

È emersa inoltre l'importanza della presenza sul territorio di centri specializzati non solo per le terapie ma anche per imparare come comportarsi in particolari situazioni (come preparare il cibo, mangiare, urinare/evacuare, …). Dal momento che questi non sono presenti ovunque, ci si chiede da quali enti dipende la loro istituzione e quindi il funzionamento. È stato citato caso di una PcSM che per curarsi ha scelto di trasferirsi in un'altra regione.

Un fatto di cui hanno parlato in molti è stato il momento della diagnosi della malattia: si tratta di un momento chiave dell'esperienza delle PcSM, un momento che cambia la vita. La grande paura, stante il livello attuale delle cure, non è tanto che la vita finisca ma che finisca la possibilità di una vita "normale". Cruciale in questa delicata situazione è il ruolo dei medici. È stato osservato che se a volte sono troppo negativi, con effetti deprimenti su chi è stato appena diagnosticato, non devono sembrare tuttavia nemmeno troppo ottimisti: anche se la medicina ha fatto grandi passi avanti e oggi tutto può sembrare più facile, non va dimenticato però che ogni paziente è un caso a sé e che può reagire in modo diverso alle terapie.

Il momento della diagnosi viene descritto come "uno shock terribile", dal quale è importante però riuscire a ripartire. Dall'analisi dei dialoghi emergono due diversi percorsi. C'è chi è capace di reagire subito e che in seguito riesce a inserire questo momento in un ciclo dell'esperienza della malattia. Qualcuno si sente addirittura migliore di prima, grazie alla SM che ha fatto emergere qualità inattese. C'è invece chi non ce la fa e scivola nell'apatia, nell'inerzia. In alcuni casi-limite, la SM può diventare anche una comoda scusa per non fare le cose. Ecco allora che c'è bisogno di stimoli efficaci per reagire, per "uscire dalla grotta" utilizzando l'immagine offerta da un partecipante, per superare la depressione (effettiva o latente) causata dalla malattia e dall'effetto dei farmaci.

Per concludere su questo punto, si è osservato che le PcSM parlano molto tra loro della loro condizione. L'atteggiamento di fondo che si è riscontrato, tuttavia, non è mai stato "piangiamoci addosso assieme" quanto piuttosto "parliamo insieme delle strategie per stare bene o comunque stare meglio".

3. Preparazione e svolgimento della pratica velica

L'obiettivo dell'iniziativa, come s'è detto, era quello di avvicinare PcSM alla pratica velica, nella prospettiva di sviluppare o rafforzare i processi della loro inclusione sociale. Dopo l'arrivo e la sistemazione nella struttura ricettiva, la prima giornata è stata dedicata ad attività di *team building* e a un'introduzione teorica alla navigazione a vela. Nella seconda e nella terza giornata i partecipanti sono usciti in barca a vela, insieme a membri dello staff e a volontari di un'associazione nautica.

Nel processo di formazione del gruppo, un momento importante, a fine mattina della prima giornata, è stato quello della consegna delle uniformi ufficiali: maglietta polo, felpa, cappellino, calzoncini e zainetto.[18] Tutti hanno subito indossato magliette e felpa, non solo i partecipanti ma anche lo staff al

completo. Questo è stato importante perché così ci si è sentiti parte non di un gruppo circoscritto alle PcSM ma di un gruppo più ampio, quello di tutti i partecipanti all'evento, seppure in condizioni e con ruoli diversi. In questo modo, agli occhi di un osservatore esterno, era quasi impossibile distinguere le persone con disabilità dalle altre.[19] Essendo la SM per alcuni partecipanti una disabilità "invisibile", nelle giornate successive è capitato a volte che a membri dello staff venisse chiesto dai volontari dell'associazione nautica di supporto se fosse il loro turno per salire a bordo per l'attività. In altri termini, resi tutti "uniformi" dall'indossare lo stesso abbigliamento tecnico, la dimensione prevalente dell'identità di ciascuno è stata quella di persone impegnate a praticare la vela, alcune con disabilità e altre no, alcune con compiti organizzativi e altre no.

I partecipanti hanno manifestato interesse per la navigazione a vela, un'attività sportiva che quasi nessuno tra loro aveva mai praticato prima. Si tratta senz'altro di un'attività con caratteri di "sfida", per tutti e a maggior ragione per chi ha difficoltà anche solo a camminare. Fa parte della sfida anche il fatto di lasciare la terraferma e la sua *comfort zone* per entrare in un elemento diverso, rappresentato dall'acqua.[20]

Le condizioni meteorologiche hanno consentito in entrambe le giornate di effettuare le uscite in piena sicurezza. Il secondo giorno, un vento un po' rinforzato ha provocato maggiore emozione in chi è salito a bordo ma anche maggiore divertimento.

Tutti i partecipanti sono saliti a bordo, nel senso che nessuno si è tirato indietro all'ultimo momento. Va sottolineato che tutti hanno avuto questa possibilità, anche le persone in sedia a rotelle: merito della barca utilizzata, dalla poppa completamente aperta e accessibile tramite una passerella appoggiata sul pontile. L'obiettivo di far vivere a tutti questa esperienza è stato raggiunto.

Dal punto di vista dello sforzo fisico, l'attività non è stata troppo impegnativa. Le PcSM sono salite sulla barca e si sono posizionate sulle sedute laterali, chi aveva un EDSS particolarmente elevato è salito a bordo direttamente con la sedia a rotelle, che è stata assicurata e bloccata con appositi meccanismi. Le PcSM hanno compiuto poche e semplici manovre con le mani, come tenere il timone o le scotte delle vele. Date le condizioni meteorologiche piuttosto tranquille, non c'è stato bisogno di impiegare molta forza ma tutto, comunque, è relativo alla propria condizione fisica. Tutti hanno contribuito all'attività di navigazione.

Un elemento importante evidenziato è stato il fatto di trovarsi nella natura, all'aria aperta: scivolare sull'acqua in silenzio, sospinti solo dal vento, ha dato un grande senso di libertà.

Già dal penultimo giorno si avvertiva il piacere e la soddisfazione di far parte di un gruppo nel quale ci si è "sentiti ascoltati" e il dispiacere di sapere che l'esperienza sarebbe finita il giorno dopo, così come si è avvertito anche l'orgoglio di sentirsi parte di un gruppo di PcSM che si trova "fuori dalla grotta".

Qualcuno si è riferito al gruppo come a una "famiglia", si è "sentito in famiglia", segno questo che per qualcuno i legami e il supporto familiare possono essere limitati o mancare completamente.

Tutti hanno manifestato l'impegno a portare avanti l'esperienza di "Velando", anche sulla chat Whatsapp che era stata attivata il primo giorno.

4. Discussione

In termini generali, il concetto di inclusione si riferisce a un processo che riguarda «L'atto, il fatto di includere, cioè di inserire, di comprendere in una serie, in un tutto (spesso contrapposto a esclusione)»,[21] e che indica «lo stato di appartenenza a qualcosa, sentendosi accolti e avvolti».[22]

L'inclusione sociale può essere definita pertanto come un'attività volta a garantire l'inserimento di ciascun individuo nella società, attraverso la partecipazione alle sue "attività chiave",[23] una delle quali è senz'altro la pratica fisico-sportiva. Entrando a far parte di gruppi e associazioni, si stabiliscono e si rinforzano relazioni sociali e si trova una collocazione più definita nella società intesa in senso ampio. Le iniziative svolte nell'ambito di quella che è stata definita come "vela solidale" sono particolarmente importanti ai fini dell'inclusione sociale.[24]

La vela solidale, come si è già avuto modo di evidenziare, riguarda «diverse iniziative sociali, basate sull'attività fisico-motoria e sportiva, che considerano la pratica velica, e quindi il mare e le barche, come luoghi di educazione ma anche di integrazione per chi ha differenti abilità o si trova in particolari situazioni di disagio».[25] Mentre nel primo caso le iniziative possono avere anche finalità terapeutiche o di riabilitazione, nel secondo caso sono rivolte per esempio ad adolescenti e giovani seguiti dai servizi sociali territoriali oppure anche inseriti nel circuito penale, con obiettivi di reinserimento sociale o lavorativo.

Un aspetto importante di queste attività è il fatto di essere svolte all'aperto e di mettere i partecipanti a contatto con elementi naturali, tra cui l'aria e l'acqua, secondo i principi della *outdoor education*.[26]

Queste iniziative sono realizzate da associazioni che vi si dedicano in modo esclusivo – molte delle quali riunite dal 2003 nell'Unione Italiana

Vela Solidale – oppure da associazioni veliche con finalità più generali, che si occupano anche di queste specifiche attività, spesso in stretto rapporto con istituzioni pubbliche nazionali o con gli enti locali, con attori privati e con altri soggetti del terzo settore. In questo modo viene reso possibile a tutti, anche ai tanti che altrimenti non se lo potrebbero permettere, l'accesso all'attività velica, che presuppone la disponibilità di piccole derive oppure di cabinati a vela di maggiori dimensioni, a seconda del tipo di persone a cui le iniziative sono rivolte.

In altra sede,[27] si è già avuto modo di evidenziare gli obiettivi che le attività di vela solidale si propongono di far conseguire ai partecipanti, con uscite giornaliere o anche con periodi di navigazione di più giorni. Tra questi obiettivi, i seguenti ci sono sembrati rilevanti in questa esperienza e comunque raggiunti:

- aumentare l'autostima e prendere o, più spesso, riprendere fiducia in sé stessi e nella propria capacità di raggiungere piccoli o grandi traguardi;
- sentirsi gratificati dalla partecipazione a un'attività ludico-sportiva all'aria aperta, con aspetti di novità e piccole o grandi dosi di avventura;
- avere la possibilità di aprirsi e di raccontarsi: nell'esperienza di navigazione con altre persone, il partecipante può "raccontare il proprio mare"[28] e "sentirsi sentito".[29]

Nel corso di questa esperienza, seppure di breve durata, la vela si è confermata come un'attività adatta per generare processi di inclusione sociale per le PcSM. Su ogni imbarcazione – che non sia una deriva ad uso individuale – si forma un equipaggio di più persone che possono avere ruoli diversi. Si tratta di un'attività che non richiede necessariamente l'impiego di molta forza fisica, se non in particolari condizioni meteo-marine, e che permette a tutti di dare un contributo alla navigazione. Tra i membri dell'equipaggio si creano allora dei legami che, com'è stato osservato in un diverso contesto di vela solidale, «trovano linfa vitale nella condivisione dell'esperienza avventurosa dell'andar per mare, nella quale il "lavoro" (concreto e simbolico) del singolo è costantemente a beneficio del gruppo e viceversa, in una "uguale-diseguale" ripartizione dei compiti e delle incombenze determinata dalle capacità/competenze generali iniziali (...)».[30] La barca a vela come attività all'aperto in un ambiente naturale, inoltre, offre ai partecipanti un grande senso di libertà, molto importante per chi deve "uscire dalla grotta" della malattia o del disagio sociale.

I riscontri in termini di inclusione sono molto positivi nelle attività veliche che prevedono l'organizzazione di "equipaggi integrati", ovvero che comprendono persone con disabilità e persone senza, le quali danno la possibilità di avere importanti momenti di interazione e di condivisione (sia

strumentale all'attività, sia di tipo espressivo) non solo durante la navigazione ma anche prima e dopo.

5. Conclusioni

Il caso studiato, seppure nella sua parzialità, suggerisce l'utilità delle pratiche motorie, in particolare della pratica velica come forma di attività fisica organizzata o collettiva,[31] ai fini dell'inclusione sociale dei partecipanti, confermando quanto indicato nella letteratura scientifica sulla vela solidale, evidenziata nel paragrafo precedente. Per essere efficace rispetto a queste finalità, tuttavia, si ritiene che la pratica fisico-sportiva delle PcSM debba rispondere ad alcune particolari caratteristiche.

In primo luogo, è ritenuto importante svolgere pratiche motorie non da soli ma con un supporto personalizzato da parte di professionisti della salute. Questi ultimi possono dare preziose indicazioni circa la scelta delle pratiche motorie più adatte rispetto al proprio EDSS e le modalità del loro svolgimento, nei termini di durata e di intensità.

In secondo luogo, la pratica motoria non deve essere episodica ma avere una sufficiente continuità. Se a un'esperienza forte segue un periodo di inattività, l'insoddisfazione può essere grande e la persona può cadere in una condizione anche peggiore di quella precedente. La continuità può essere ottenuta organizzando ulteriori iniziative in prosecuzione di quella iniziale, oppure cercando di invogliare le persone a intraprendere percorsi individuali, in ambito velico oppure in altre pratiche sportive.

Si consideri inoltre che il fatto di aver superato un'asticella posta in alto – ovvero aver partecipato a un'esperienza sportiva forte come quella del caso in oggetto – mentre ha effetti positivi sull'autostima per quanto si è riusciti a realizzare, sposta anche in alto le aspettative riguardo a iniziative future. Essendo queste più elevate, di conseguenza, se disattese, possono aumentare anche in questo caso le possibilità di insoddisfazione.

Una terza riflessione riguarda gli strumenti e le competenze da utilizzare per le pratiche motorie di PcSM, se vogliono essere effettivamente inclusive. Nel caso oggetto di studio, per il successo dell'iniziativa, nei termini sia di svolgimento di attività fisica che di inclusione sociale, è stato decisivo l'utilizzo di uno strumento come una barca completamente accessibile, che non ha escluso nessuno, così come l'eliminazione di ogni forma di barriera architettonica. Tutti sono riusciti a salire a bordo e a navigare: PcSM in forma lieve, per le quali la disabilità può risultare invisibile, e PcSM in forme più gravi, anche costrette su sedia a rotelle. Non

meno importante è stato il ruolo di istruttori e volontari che avevano una specifica formazione per questo tipo di attività, con la certificazione di competenze per il lavoro con persone con disabilità.

La disabilità, com'è noto, viene definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come «la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra le condizioni di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo».[32] Operare per il suo superamento, pertanto, significa intervenire sui fattori di entrambi i tipi, con l'eliminazione delle barriere fisiche ma soprattutto culturali all'accesso alle pratiche della vita quotidiana.

Un quarto punto vuole sottolineare il ruolo fondamentale delle realtà dell'associazionismo di promozione sociale per la realizzazione di iniziative di questo tipo, nelle dimensioni sia della sussidiarietà orizzontale, nelle relazioni con istituzioni politiche nazionali ed enti locali, che in quella del rapporto con altri enti del terzo settore. Si potrebbe affermare che le associazioni producono un "effetto moltiplicatore" dei mezzi di inclusione inserendo le PcSM in una rete sociale che a volte si integra con altre, ma che a volte è invece l'unica in grado di sostenere la persona, nei casi di scarsa presenza o addirittura di assenza di un *partner* o di familiari. Due criticità ci sembrano collegate a questo punto. La prima è quella di una diffusione delle associazioni non uniformemente distribuita, con aree del Paese ai margini di queste reti di solidarietà, nonostante l'impegno di realtà come AISM che tentano di presidiare capillarmente il territorio nazionale.[33] La seconda è quella del corretto rapporto che ci deve essere tra istituzioni pubbliche e organizzazioni di terzo settore. La vitalità di queste ultime deve essere complementare alla presenza delle prime e non ridursi a un ruolo di supplenza.

Un ultimo aspetto da considerare riguarda gli effetti dell'inclusione sociale rispetto al benessere complessivo delle PcSM. La capacità di svolgere in autonomia i gesti e le attività della vita quotidiana, migliorata anche dalle pratiche motorie, ha un effetto positivo sull'identità e quindi sull'autostima. Ci si sente «una persona che ce la fa, nonostante tutto». Un altro partecipante ha detto: «Non avrei mai pensato di riuscire ad andare in barca a vela. Se ho fatto questo, posso fare tutto!».

Il senso di inclusione e l'autostima, a loro volta, hanno effetti positivi anche sul benessere fisico: si è in grado di accedere a un maggior numero e a una maggiore varietà di informazioni sulle cure, così come si è meglio disposti a sottoporsi a terapie e trattamenti. È possibile, pertanto, migliorare lo stato di salute delle persone, inteso non semplicemente come «assenza di malattie o infermità» ma come «uno stato totale di benessere fisico, mentale e sociale».[34]

NOTE

[1] Queste informazioni sulla sclerosi multipla sono state tratte da AISM*, La sclerosi multipla. Una prima guida*, Genova, 2019.

[2] Si badi che tale scala non ha nulla a che vedere con le percentuali di invalidità attribuite dalle commissioni mediche specifiche, con validità medico-legale. Cfr. https://www.aism.it/edss_scala (consultato il 7 gennaio 2026).

[3] Cfr. https://www.aism.it/storia_della_sclerosi_multipla (ultimo aggiornamento agosto 2018, consultato il 28 novembre 2025).

[4] Cfr. https://www.aism.it/cosa_e_la_sclerosi_multipla (ultimo aggiornamento il 27 maggio 2025, consultato il 23 settembre 2025).

[5] Cfr. Kelly R., Mutebi N., *Invisible Disabilities in Education and Employment*, The Parliamentary Office of Science and Technology (POST), London, 2023; Matthews C.K., Harrington N.G., *Invisible disability*, in Braithwaite D.O., Thompson T.L. (a cura di), *Handbook of Communication and People with Disabilities: Research and Application*, Lawrence Erlbaum Associates Publishers, Mahwah (NJ), 2000, pp. 405-421.

[6] Atkinson M., *Invisible disabilities*, in ID. (a cura di), *Sport, Mental Illness, and Sociology*, Emerald Publishing Limited, Bingley (UK), 2018, pp. 127-142.

[7] Syma C., *Invisible Disabilities: Perceptions and Barriers to Reasonable Accommodations in the Workplace*, in «Library Management», vol. 40, n. 12, 2018, pp. 113-120.

[8] In Italia, la legge 104/1992 prevede permessi retribuiti legati al riconoscimento di handicap grave (per la SM: EDSS superiore a 4).

[9] Markous N., Papakonstantinou D., *Navigating Invisible Disability Disclosure and Workplace Inclusion: Employers' Attitudes and Workplace Policies*, in «Disabilities», vol. 5, n. 2, p. 37, aprile 2025.

[10] https://www.disabili.com/amici-e-incontri/articoli-amici/disabilita-nascoste-l-invisibile-agli-occhi-che-ferisce-due-volte (pubblicato il 24 novembre 2015, consultato il 23 settembre 2025).

[11] Latimer-Cheung A.E. et Al., *Effects of exercise training on fitness, mobility, fatigue, and health-related quality of life among adults with multiple sclerosis: A systematic review to inform guideline development*, in «Archives of Physical Medicine and Rehabilitation», vol. 94, n. 9, 2013, pp. 1800–1828.e3.

[12] Cfr., ad esempio, l'esperienza di Sara Morganti, atleta con SM che ha partecipato con successo a quattro edizioni delle Paralimpiadi e ha vinto diversi Campionati mondiali nella specialità Paradressage (classe sportiva: grado 1) dell'equitazione.

[13] Smith M. et Al., *A qualitative study of active participation in sport and exercise for individuals with multiple sclerosis*, in «Physiother Res Int», vol. 24, n. 3, e1776, aprile 2019. Cfr. anche: Correale L. et Al., *Barriers to exercise and the role of general practitioner: A cross-sectional survey among people with multiple sclerosis*, in «Front Neurol.», novembre 2022.

[14] L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) è stata fondata nel 1968 da persone affette da questa malattia neurologica e da loro famigliari. Cfr. https://www.aism.it/chi-siamo (consultato il 23 gennaio 2026).

[15] Douglas J.D., *Investigative Social Research. Individual and Team Field Research*, Sage, Beverly Hills (Ca.) – London, 1976, p. 121, cit. in Cardano M., *La ricerca qualitativa*, Il Mulino, Bologna, 2011, p. 95.

[16] Cfr. Gobo G., *Le note etnografiche: raccolta e analisi*, in «Quaderni di Sociologia», vol. 43, n. 21, 1999, pp. 144-167.

[17] Cfr. legge n. 177 del 25 novembre 2024, entrata in vigore il 14 dicembre dello stesso anno, che prevede – tra l'altro – "tolleranza zero" per chi guida dopo aver assunto sostanze stupefacenti.

[18] Tutto il materiale è stato fornito dal Ministro per le Disabilità e aveva il logo dell'iniziativa "Velando".

[19] Per esperienze analoghe registrate nell'ambito del progetto "Matti per la vela", cfr.: Bassetti et Al., *Cazzando e lascando da Genova a Trieste. Un'esperienza di riabilitazione tra il mare e le vele nei Servizi di Salute Mentale della ASL 3 Genovese*, in «La Via del Sale», vol. IV, n. 2, mag.-ago. 2000, pp. 31-40; Cechini et Al. (a cura di), *Sulle rive della psichiatria. Per una storia del Progetto Matti per la vela*, Litoprint, Genova, 2011.

[20] Per una prospettiva "rovesciata", che considera l'acqua e il mare come elementi non diversi ma originari, cfr. Pandimiglio M., *Noi anfibi. Per una pedagogia nel mare*, Altreconomia, Milano, 2025.

[21] Cfr. https://www.treccani.it/vocabolario/inclusione, consultato l'8 marzo 2024.

[22] Pavone M., *Dall'esclusione all'inclusione. Lo sguardo della Pedagogia speciale*, Milano, Mondadori, 2010, p. 142.

[23] Tuorto D., *Esclusione sociale. Uno sguardo sociologico*, Pearson Italia, Milano-Torino, 2017, p. 3.

[24] Cfr., tra gli altri: UIVS, *Libro Blu 2011. Navigare per educare: i progetti, i risultati, le sfide future*, Milano, 2011; Pandimiglio M., *Modus navigandi. Per una pedagogia nel mare*, Hoepli, Milano, 2018; Massa A., *Pratiche motorie, sport e disabilità: forme di competizione e processi di inclusione sociale*, in «Cahiers di Scienze sociali», XII, n. 23, giugno 2025, pp. 83-100.

[25] Massa A., *Attività sportiva, riabilitazione e inclusione sociale in ambito psichiatrico: un progetto di vela solidale*, in «Cahiers di Scienze sociali», XI, n. 22, dicembre 2024, p. 105.

[26] Cfr., tra gli altri: Shanahan D.F. et Al., *Health Benefits from Nature Experiences Depend on Dose*, in «Sci. Rep.», 2016, 6, 28551, pp. 1-10; Zachor D.A. et Al., *The effectiveness of an outdoor adventure programme for young children with autism spectrum disorder: a controlled study*, in «Developmental Medicine & Child Neurology», dicembre 2016, pp. 1-7.

[27] Massa A., *Le associazioni della Vela Solidale nell'interazione con i Servizi sociali: note da uno studio di caso*, in «Cahiers di Scienze sociali», XI, n. 21, giugno 2024, p. 53.

[28] Pandimiglio M., *Op. cit.*, p. 74.

[29] *Ivi*, p. 36.

[30] Massone G., *Dieci anni dopo. Matti per la vela: un progetto per la lotta allo stereotipo e allo stigma in persone con disagi psicosociali*, tesi di laurea, a.a. 2008-2009 (Università degli Studi di Genova), p. 2.

[31] Martelli S., Porro N., *Nuovo manuale di sociologia dello sport e dell'attività fisica*, FrancoAngeli, Milano, 2018, pp. 45-47.

[32] OMS, *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento, 2004, p. 32.

[33] La rete di AISM è oggi presente sul territorio nazionale con 98 sezioni provinciali, 290 operatori nei Servizi di riabilitazione e nei Centri socio-assistenziali e oltre 14.000 volontari, per fornire accoglienza, informazione, supporto e servizi alle PcSM che ad essa si rivolgono. Cfr. https://www.aism.it/chi-siamo (consultato il 23 gennaio 2026).

[34] OMS, *Alma Ata 1978. Primary Health Care. Report of the Conference*, Organizzazione Mondiale della Sanità, Ginevra, 1978.

BIBLIOGRAFIA

AISM, *La sclerosi multipla. Una prima guida*, Genova, 2019.

Atkinson M., *Invisible disabilities*, in ID. (a cura di), *Sport, Mental Illness, and Sociology*, Emerald Publishing Limited, Bingley (UK), 2018, pp. 127-142.

Bassetti G., Cechini M., Cevasco F., Di Dio M., Massone G., Porru R., Venturino C., *Cazzando e lascando da Genova a Trieste. Un'esperienza di riabilitazione tra il mare e le vele nei Servizi di Salute Mentale della ASL 3 Genovese*, in «La Via del Sale», vol. IV, n. 2 mag.-ago. 2000, pp. 31-40.

Cardano M., *La ricerca qualitativa*, Il Mulino, Bologna, 2011.

Cechini M., Cipresso G., Ferrannini L., Massone G., Peloso P., Pitto C., Venturino C. (a cura di), *Sulle rive della psichiatria. Per una storia del Progetto Matti per la vela*, Litoprint, Genova, 2011.

Correale L., Martinis L., Tavazzi E., Pedullà L., Mallucci G., Brichetto G., Bove M., Ponzio M., Borrelli P., Monti M.C., Bergamaschi R., Montomoli C., *Barriers to exercise and the role of general practitioner: A cross-sectional survey among people with multiple sclerosis*, in «Front Neurol.», novembre 2022.

Douglas J.D., *Investigative Social Research. Individual and Team Field Research*, Sage, Beverly Hills (Ca.) - London, 1976.

Gobo G., *Le note etnografiche: raccolta e analisi*, in «Quaderni di Sociologia», vol. 43, n. 21, 1999, pp. 144-167.

Kelly R., Mutebi N., *Invisible Disabilities in Education and Employment*, The Parliamentary Office of Science and Technology (POST), London, 2023.

Latimer-Cheung A.E., Pilutti L.A., Hicks A.L., Ginis K.A.M., Fenuta A.M., MacKibbon K.A., Motl R.W., *Effects of exercise training on fitness,*

mobility, fatigue, and health-related quality of life among adults with multiple sclerosis: A systematic review to inform guideline development, in «Archives of Physical Medicine and Rehabilitation», vol. 94, n. 9, 2013, pp. 1800–1828.e3.

Markous N., Papakonstantinou D., *Navigating Invisible Disability Disclosure and Workplace Inclusion: Employers' Attitudes and Workplace Policies*, in «Disabilities», vol. 5, n. 2, p. 37, aprile 2025.

Martelli S., Porro N., *Nuovo manuale di sociologia dello sport e dell'attività fisica*, FrancoAngeli, Milano, 2018 (2a ed.).

Massa A., *Le associazioni della Vela Solidale nell'interazione con i Servizi sociali: note da uno studio di caso*, in «Cahiers di Scienze sociali», XI, n. 21, giugno 2024, pp. 52-66.

Massa A., *Attività sportiva, riabilitazione e inclusione sociale in ambito psichiatrico: un progetto di vela solidale*, in «Cahiers di Scienze sociali», XI, n. 22, dicembre 2024, pp. 105-119.

Massa A., *Pratiche motorie, sport e disabilità: forme di competizione e processi di inclusione sociale*, in «Cahiers di Scienze sociali», XII, n. 23, giugno 2025, pp. 83-100.

Massone G., *Dieci anni dopo. Matti per la vela: un progetto per la lotta allo stereotipo e allo stigma in persone con disagi psicosociali*, tesi di laurea, a.a. 2008-2009 (Università degli Studi di Genova).

Matthews C.K., Harrington N.G., *Invisible disability*, in Braithwaite D.O., Thompson T.L. (a cura di), *Handbook of Communication and People with Disabilities: Research and Application*, Lawrence Erlbaum Associates Publishers, Mahwah (NJ), 2000, pp. 405-421.

OMS, *Alma Ata 1978. Primary Health Care. Report of the Conference*, Organizzazione Mondiale della Sanità, Ginevra, 1978.

OMS, *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, (versione breve), Erickson, Trento, 2004 (trad. it. a cura di S. Banal, ed. or. 2001).

Pandimiglio M., *Modus navigandi. Per una pedagogia nel mare*, Hoepli, Milano, 2018.

Pandimiglio M., *Noi anfibi. Per una pedagogia nel mare*, Altreconomia, Milano, 2025.

Pavone M., *Dall'esclusione all'inclusione. Lo sguardo della Pedagogia speciale*, Mondadori, Milano, 2010.

Shanahan D.F., Bush R., Gaston K.J., Lin B.B., Dean J., Barber E., Fuller R.A., H*ealth Benefits from Nature Experiences Depend on Dose*, in «Sci. Rep.», 6, 28551, 2016, pp. 1-10.

Smith M., Neibling B., Williams G., Birks M., Barker R., *A qualitative study of active participation in sport and exercise for individuals with multiple sclerosis*, in «Physiother Res Int», vol. 24, n. 3, e1776, aprile 2019.

Syma C., *Invisible Disabilities: Perceptions and Barriers to Reasonable Accommodations in the Workplace*, in «Library Management», vol. 40, n. 12, 2018, pp. 113-120.

Tuorto D., *Esclusione sociale. Uno sguardo sociologico*, Pearson Italia, Milano-Torino, 2017.

Unione Italiana Vela Solidale, *Libro Blu 2011. Navigare per educare: i progetti, i risultati, le sfide future*, Milano, 2011.

Zachor D.A., Vardi S., Baron-Eitan S., Brodai-Meir I., Ginossar N., Ben-Itzchak E., *The effectiveness of an outdoor adventure programme for young children with autism spectrum disorder: a controlled study*, in «Developmental Medicine & Child Neurology», dicembre 2016, pp. 1-7.